

Solidarités

D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau-DES France

Numéro 4 - 4ème trimestre 1995

Où sont les hommes ?

Cette question revient souvent au sein de Réseau-DES France lors de rencontres, au moment des réunions. La moitié des personnes touchées sont des hommes.

Où sont les pères, les compagnons, les fils-DES? Il y a des prénoms, des histoires..., mais rarement des membres masculins actifs.

Le groupe DES ACTION CANADA organise chaque année une semaine d'information nationale. Au printemps 94 le sujet portait sur les fils-DES ou "les effets du DES sur la santé des hommes". L'information canadienne se veut essentiellement médiatique: brochures, posters dans le métro et les bus, émissions TV, soutien politique.

Cet appel à tous les hommes porte surtout sur la nécessité d'un suivi, suivi médical préventif, auto-examen des testicules, consultations régulières chez un urologue...

En France, nous essayons de mener Réseau-DES vers les buts fixés.

Des réunions sont prévues et de nouvelles réflexions émergent. Les personnes travaillant activement dans l'association se posent les questions essentielles d'organisation, d'efficacité et d'objectifs.

Trouver de bonnes réponses à ces questions semble essentiel à l'association et à son avenir.

Il appartient à chacun et chacune d'entre nous d'y répondre.

Désir d'enfant...

Attendre l'enfant qui ne se presse pas pour s'annoncer est une épreuve que connaissent, ou ont connue, plus de couples qu'on ne le croit. Cette réalité imprévue peut apparaître comme difficile à supporter à une époque où la volonté, voire le désir, cherche à tout planifier.

Mais pourquoi ne pas considérer cette période de chamboulement des projets comme une occasion de saines remises en question, de nouvelles réorientations, d'une communication plus approfondie en couple?

Est-il encore besoin de mettre en évidence la différence homme-femme dans le domaine de la communication?

A votre avis, à qui peut bien appartenir la tirade suivante: "Mais tu ne peux pas comprendre ce que je vis! Tu n'as pas un corps qui s'est préparé à attendre un enfant. Ras-le-bol des toubibs, je ne peux plus les voir en peinture, etc."

Et cette réplique, jugée toujours trop laconique, trop maladroite bien sûr! "Ne t'en fais pas ma chérie (variante: mon canari en sucre, mon roudoudou), ça va passer..."

L'un extériorise plus volontiers son angoisse tandis que l'autre donne généralement l'impression de ne pas s'affoler outre mesure. Schéma quelque peu caricatural démontrant qu'à expression différente, désir d'enfant différent.

Le désir d'enfant s'enracine dans ce qu'il y a de plus instinctif en nous. Il se nourrit de tous les élans

d'affectivité (des plus obscurs aux plus conscients), il trouve cent justifications, bonnes ou moins bonnes. Il s'inscrit au coeur du vécu de chacun qui y projette ce qui vient de son passé, ses rêves, ses aspirations et ses peurs.

Il est également le lieu de multiples influences: rapports heureux ou difficiles du couple, attente ou réticence du conjoint, environnement culturel, pression de l'opinion, contraintes économiques... Ce mari souhaite-t-il une "ma maman" pour épouse? ou une "mère pour mes enfants"? ou une épouse, tout simplement?

On comprendra que ce désir qui touche au plus profond de notre être est difficilement traduisible en mots. D'où les malentendus nombreux qui peuvent alors faire surface...

En outre, le chagrin à fleur de peau de certains jours, tout comme les dérangeantes remises en question peuvent contribuer à rendre les explosions... fréquentes!

Au lieu de flâner dans le théorique, voyons plutôt quelques pistes pratiques qu'il pourrait être bénéfique d'approfondir en couple.

Profiter de cette période d'attente pour découvrir plus sur le corps (passage plus ou moins obligé pour toute personne confrontée à un problème de stérilité).

Se pencher ensemble sur les chapitres d'anatomie et de physiologie. Appeler les choses par leur nom ou les rebaptiser avec humour: une manière de prendre du recul. Place à l'imagination!

Exprimer ses réticences: "Je n'ai pas envie de t'accompagner à cet examen", "la solution FIVETE, ça me gêne". Partager les contraintes autant que faire se peut: "Tu prends ta température, je note la courbe!", "il ne me plaît pas ce test, mais j'irai le faire".

Autant d'attitudes qui, très bizarrement, n'est-ce pas, décoïncent souvent bien des choses!

Faire régulièrement, une fois par trimestre (mais à chaque couple d'inventer son rythme!), le bilan des enquêtes entreprises, des étapes franchies. Se fixer des objectifs: "Cette fois, on s'offre une longue pause et on part en vacances", "Et si on invitait les R... pour discuter adoption avec eux?"

En profiter pour établir d'autres centres d'intérêt pour dépenser l'énergie que l'on réservait à des enfants.

Certains objecteront qu'il est usant de vivre dans l'expectative - espérer ou ne pas oser espérer? - d'être des parents au chômage en quelque sorte: le parcours éprouvant dans lequel ils sont engagés malgré eux les empêche de s'intéresser sérieusement à d'autres projets. La courbe de l'espoir, si on la traçait, se hérissierait en effet de pics et de creux!

Cependant, cette période d'attente, toute tournée vers un désir d'enfant à combler, ne pourrait-elle pas être une occasion de remettre le cap sur l'essentiel: Le couple?

Choisit-on de construire un couple, marié ou non, marié civilement ou religieusement, dans l'unique but d'avoir des enfants?

On oublie souvent que le projet premier du couple, c'est... le couple lui-même! Avant l'enfant, c'est le couple qui doit devenir objet de toute tendresse, de soins, d'écoute. Dorlotez votre couple, prenez du temps pour lui! La première forme de fécondité c'est d'abord s'aimer l'un l'autre, malgré tout. Peut-être, à cause de cela, s'aimer encore plus non pas pour se refermer sur soi-même mais s'ouvrir aux autres, les aider. L'adoption est une réponse possible parmi d'autres...

En effet, il ne s'agit pas de construire un vase clos qui rumine ses déceptions ni de se réduire à un centre de planification d'enfants, de carrières ou de remboursements.

Au contraire une vie n'est pas de trop pour réaliser le couple, premier enfant du couple. L'évolution de cet être vivant est permanente et demande un certain goût pour l'inventivité, la créativité: comment entretenir une communication de qualité? Comment concrétiser notre amour autrement que sous la forme d'un enfant? Comment le faire rayonner autour de nous? Là encore, place à l'imagination!

Se recentrer sur le couple, lieu de transmission de l'amour, d'un conjoint vers l'autre, du couple vers les autres. C'est une démarche d'acceptation de ses limites - s'aimer tels que l'on est, faire le deuil d'un certain idéal de perfection - d'invention de nouveaux modes de fécondité, d'une autre manière d'approvoiser le temps.

Ce peut être aussi retrouver la confiance, cette capacité à accueillir l'imprévu et reconnaître que la vie demeure mystère dans son origine et dans sa fin.

Un an... et plusieurs années devant nous

Voici bientôt un an que Réseau-DES France existe, Nous y avons tous placé beaucoup d'espoir. Une association comme celle-ci, comme toute aventure associative, a besoin d'énergie, de force, de volonté, de dynamisme. Depuis plus d'un an, quelques personnes se sont mises à son service. Elles forment une petite équipe axée sur des idées et des envies, des coups de gueule aussi. Maintenant que cette toute première année touche à sa fin, quelle est l'étendue de ces "énergies"? Qui travaille dans l'association et pourquoi? Où allons-nous?

Les quelques lignes qui suivent tentent d'exprimer en concentré les sentiments des mères et des filles DES travaillant ensemble pour mieux comprendre ce qu'elles réalisent et ce qu'il reste à faire. Leurs tâches sont variées, tout comme leur disponibilité. Ces lignes sont également un appel à toutes les bonnes volontés car l'association a terriblement besoin d'aide. Vous qui avez quelques heures, quelques idées, des capacités professionnelles à offrir, rejoignez-nous!

Il y a, à l'heure actuelle, une dizaine de personnes travaillant régulièrement dans l'association. Le partage des tâches se fait selon les talents et les envies de chacune. L'organisation s'axe autour de deux formes d'engagement:

• Les engagements récurrents

Conception du journal, permanence téléphonique, réponse au courrier, aux appels téléphoniques, charge des antennes de l'association dans les régions, travail de secrétariat, de gestion, de comptabilité, organisation des réunions...

• Les actions ponctuelles

Traduction d'articles en provenance de l'étranger, collecte d'articles pour le 'press-book', conception de réunions en province, utilisation ponctuelle de compétences professionnelles, fabrication d'affichettes pour salle d'attente de gynécologues

et de médecins, écouter, diriger les adhérents vers les personnes compétentes, informer, faire connaître l'association lors de rencontres et de dialogues à quiconque en exprime le désir, tracts, bouche à oreille...

Il y a donc plusieurs manières d'être présent et actif au sein de Réseau-DES. Pour certaines, il s'agit d'intervenir de temps en temps lors d'opportunités ou de disponibilités, pour d'autres, leur place dans l'association demande un vrai suivi et des responsabilités importantes qui ne sont pas toujours faciles à assumer.

Mais pourquoi s'investir?

La réponse à cette question est assez variable d'une personne à une autre. Plusieurs termes reviennent fréquemment : SOUTIEN, ECOUTE, RENCONTRE, INFORMATION, CONNAISSANCE, TEMOIGNAGE, REVOLTE, COMMUNICATION, URGENCE.

Pour beaucoup de femmes touchées par le DES, il est important de communiquer à plusieurs niveaux. Beaucoup ont déjà reçu cette entraide, ce soutien dont elles parlent. Elles veulent à présent se tourner vers les autres et offrir un peu de leur temps ainsi qu'une 'oreille' pour entendre la souffrance de l'autre. Car les souffrances sont multiples: la stérilité, les grossesses difficiles, la maternité parfois douloureuse des mères-DES, celles particulières des filles-DES. Il s'agit aussi d'entendre une forme de douleur pas toujours polarisée sur une maternité difficile ou entravée. Etre à l'écoute des hommes et des femmes-DES dans leur colère d'avoir à faire face à cette forme de mutilation. Etre à l'écoute des couples mères-filles et de bien d'autres couples. Il faut partager sans ressasser, exister sans s'enfermer dans la douleur.

Cette forme de soutien demande beaucoup de force, d'intelligence et d'ouverture d'esprit. Il n'est pas toujours facile d'entendre la souffrance de l'autre lorsqu'elle ressemble tant à la nôtre ou lorsqu'elle nous paraît révoltante parce que "trop chanceuse" ou "trop horrible".

Pour cette forme si importante de soutien, l'association a déjà organisé une formation avec un médecin et une psychologue. Cette formation s'est avérée très profitable aux personnes, entre autres, chargées de la permanence téléphonique.

Il reste tant à faire

L'information est toute aussi importante. Elle se traduit de différentes manières: connaître les conséquences du DES, avoir à sa disposition tous les renseignements médicaux existants, être dirigé vers de bons médecins, connaître les meilleurs traitements, être capable de prévenir les problèmes éventuels. L'information rassure. La connaissance rend plus fort. Tout ceci demande un important travail de recherche et de synthèse. L'information ne se dirige pas seulement vers les mères ou les enfants-DES, il y a aussi une urgence d'éducation des médecins et gynécologues. Les médias doivent être sollicités. Une mère-DES précise même : "Prévenir tous nos députés pour que l'Etat prenne conscience du mal fait par le distilbène, qu'il nous aide pour que cela ne se reproduise jamais."

Il est primordial de parler du DES maintenant et pas dans vingt ans. D'où l'importance du témoignage pour beaucoup de filles-DES. L'histoire de chacune existe si elle est dite. Ces existences mises bout à bout forment une véritable force auprès de tous ceux qui pensent encore que le DES est une vieille histoire et que ce n'est pas très important. Toutes ces histoires sont différentes et il y a souvent lieu de se révolter. Cette énergie de révolte nourrit aussi notre association.

L'association est également confrontée à de sérieux problèmes. Ces problèmes pour la plupart, sont inhérents à une jeune structure. Réseau-DES manque d'aide! Et cela à plusieurs niveaux. Nous accueillons volontiers toute sorte de bonne volonté bien entendu, mais nous avons également besoin de 'retour' sur ce que nous faisons, ce que nous écrivons...

Quelles sont vos idées? Que voulez-vous dire? La communication large au sein de notre groupe reste de première importance. Beaucoup, au sein de l'équipe active de l'association se plaignent de difficultés d'investissement: problèmes pour se rencontrer, pour travailler ensemble, manque d'organisation et de communication. Il reste beaucoup à faire à l'avenir. Une véritable structure a déjà été mise en place par des personnes présentes et motivées mais elle doit se développer pour continuer à exister. Elle a besoin de soutien, et toujours plus, de belles et de nouvelles imaginations. L'avenir se dessine sur une réelle capacité créative, la créativité de chacun et chacune d'entre nous.

Le bulletin de l'association a besoin d'être développé. Il faut réunir un véritable comité de rédaction pour que tous les courants de pensées, toutes les idées s'y retrouvent et qu'ils y soient équitablement répartis. Les informations apportées doivent être multiples et élargies. Elles doivent être claires et brutes pour que chacun puisse se faire une idée très nette sur le DES et ses conséquences. Tout le monde peut écrire dans ce journal. Ses lignes sont ouvertes à tous. Il vous suffit d'adresser vos lettres, vos articles, vos colères à l'association. Les personnes en province doivent se faire entendre également.

Il est aussi essentiel de développer le contact entre adhérents, le soutien des femmes enceintes allongées et/ou angoissées, celles qui sont en attente de grossesse, l'instauration d'un réseau de solidarité téléphonique - ou autre, visite, accueil - pour les femmes enceintes immobilisées et même hospitalisées, devrait ouvrir le débat sur l'écoute à la souffrance de l'autre. L'association se doit d'accueillir plus d'adhérents. Nous devons réfléchir aux possibilités de toucher un maximum de personnes par les médias, par des réunions attrayantes et plus régulières, en drainant de plus en plus de médecins derrière nous afin qu'ils transmettent eux aussi une information sûre sur le DES et l'association.

L'avenir

Dans le cadre de la coopération avec les associations DES internationales, nous participons le plus souvent possible aux réunions organisées à l'extérieur de nos frontières. Il y a sur ce point beaucoup à faire. Certaines personnes de Réseau-DES envisagent des contacts plus rapprochés avec d'autres associations dont le rôle est de dénoncer et d'aider les personnes intoxiquées par des médicaments ou la réclamation d'un fond de solidarité obtenu auprès des pouvoirs publics pour aider matériellement et psychologiquement les personnes concernées: aides à la maison, gardes d'enfants, orientation psychologique...

Réseau-DES travaille. Nous avons besoin de la créativité de chacun.

Evelyne Ropert

Quand

je serais grande...

La vie ne correspond pas toujours à l'idée que l'on s'en était faite!

Chaque enfant possède à son insu une grande liberté imaginative en plus d'une tendance naturelle à entreprendre. Au cours de l'enfance, tous les rêves sont permis. Loin de toute réalité, l'enfant se projette dans l'avenir, et ces projections incluent nécessairement les notions de bonheur, de réussite, d'idéal.

Au fur et à mesure que l'enfant grandit, un certain nombre de facteurs vont venir modifier ses "plans".

Catherine Cornu

Pour mémoire

Le D.E.S., ou diéthylstilbestrol, est une hormone de synthèse commercialisée depuis 1948 en France, vendue sous les noms de Distilbène® et Stillbestrol-Borne®. Il a été prescrit pendant une trentaine d'années aux femmes pendant la grossesse pour prévenir les fausses couches et traiter les hémorragies gravidiques.

Le D.E.S. est notamment responsable d'anomalies génitales chez les enfants des femmes qui ont pris le médicament.

D'autres oestrogènes peuvent être incriminés dans les lésions provoquées par l'exposition in utero au D.E.S.: Diénestrol (Cycla-diène®) et Cycloestrol (Hexo-estrol®).

Aujourd'hui, le Distilbène® est prescrit dans le seul traitement du cancer de la prostate.

Solidarités-D.E.S.

Bulletin de l'association Réseau-DES France, regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (Diéthylstilbestrol).

50 avenue Jean Jaurès, 75019 Paris.
Directrice de la Publication: Anne Levadou. Réalisation de ce numéro: Catherine Cornu, Laurence Fouilland, Anja Gallet, Anne Levadou et Evelyne Ropert.

Adhésion à l'association (abonnement au journal inclus): 100 F.
Abonnement au journal (4 numéros par an): 30 F.

Le numéro : 15 F.

Réunion d'information sur le DES Syndrome à Bordeaux

• le jeudi 7 décembre 1995 à 20 h à l'école des Sages-Femmes de l'hôpital Pellegrin. Place Amélie Raba Léon avec le Professeur HOROVITZ, Service de gynécologie obstétrique de Pellegrin, le docteur Ada AMADIO, gynécologue et le docteur PIGNEUX de la Fondation Bergonié

• le vendredi 8 décembre 1995 de 10 h à 12 h se tiendra une permanence de Réseau-DES France au Centre d'Information des Femmes, 5 rue J.-J. Rousseau à Bordeaux, tél. 56.44.30.30.

Aux Adhérents

La brochure d'information sur le DES vous sera envoyée dès sa parution qui est prévue pour la fin du premier trimestre 1996.

ERRATUM

Aux adhérents de Réseau-DES France
Convocation à l'Assemblée Générale
du dimanche 10 décembre, 1995

Une malencontreuse erreur de date s'est glissée dans le texte du Pouvoir que vous avez dû recevoir avec la convocation.

Il s'agit bien du dimanche 10 décembre et non du samedi 10 octobre